



CARTAS AL EDITOR

La dificultad en la toma de decisiones subrogadas en la atrofia muscular espinal



Difficulty in surrogate decision making in spinal muscular atrophy type 1

Sra. Editora:

He leído el original titulado «Actitudes éticas de los pediatras de cuidados intensivos ante pacientes con atrofia muscular espinal tipo 1»¹, y encuentro de gran interés la labor realizada por los autores.

Me gustaría, no obstante, añadir algunas consideraciones. Como en la mayoría de las situaciones que generan dilemas de esta índole nos encontramos con: 1) Un pronóstico incierto. Hasta ahora la AME-1 tiene una esperanza de vida inferior a los 2 años, pero probablemente con soporte ventilatorio puedan sobrevivir más. Incluso con el potente desarrollo de las interfaces ordenador-cerebro sean capaces de alcanzar un nivel de autonomía inesperado tiempo atrás²; 2) La incapacidad del niño a decidir y la consiguiente responsabilidad que conlleva la decisión subrogada, y 3) La divergente interpretación de los principios de beneficencia y no maleficencia como apuntaban Agra Tuñas et al. Los profesionales pueden pensar que prolongar la vida es «enseñamiento», mientras que para los padres el «no hacer» puede ser ir en contra del bienestar de sus hijos.

Y es precisamente aquí en donde se necesario profundizar en el estudio de la toma de decisiones compartidas entre el equipo, ha de entenderse multidisciplinar, y la familia ante situaciones delicadas. ¿Hasta qué punto los médicos toman las decisiones en función de experiencias propias, valores o emociones subjetivas o han estado sujetas a la realización de un ejercicio según el método ético? Como apuntan Agra et al., todavía existe un cierto paternalismo en la toma de decisiones, y probablemente exista una falta de entrenamiento en el uso del método de toma de decisiones compartida, en los procedimientos de consulta al comité de ética y en la gestión de la información a la familia. Los estudios nos dicen que los profesionales tienden a fallar en los datos reales sobre pronóstico, así como suelen infravalorar la calidad de vida de los pacientes ateniéndose a opiniones más subjetivas, que no objetivas. Pero también la literatura apunta que los padres tienden a tener un sesgo optimista³ y

a pensar, a pesar de las cifras objetivas, de que la situación de sus hijos será mejor de la que en realidad es.

Es importante recordar pues que la toma de decisiones debe seguir una metodología de desarrollo de solución de problemas según los principios éticos de autonomía del paciente⁴. Adicionalmente y teniendo en cuenta el curso evolutivo de esta enfermedad, es recomendable anticipar los problemas que puedan aparecer para tratar de evaluar las diferentes posibilidades terapéuticas en un momento y un entorno más tranquilo para los padres, tal vez empleando a su pediatra responsable y no al de la UCI como vehículo y coordinador de la provisión de servicios y cuidados.

Teniendo en cuenta que estos dilemas se darán cada vez más frecuentemente en la práctica clínica es necesario ahondar en su estudio para un mejor abordaje y manejo en el entorno asistencial. Con ello se proveerá de una atención más justa al niño y contribuirá a disminuir estrés emocional de los padres, así como también del conjunto de los profesionales sanitarios.

Bibliografía

1. Agra Tuñas MC, Hernández Rastrollo R, Hernández González A, Ramil Fraga C, Cambra Lasaosa FJ, Quintero Otero S, et al. Ethical attitudes of intensive care paediatricians as regards patients with spinal muscular atrophy type 1. *An Pediatr (Barc)*. 2015;83:336–40.
2. Jarosiewicz B, Sarma AA, Bacher D, Masse NY, Simeral JD, Sorice B, et al. Virtual typing by people with tetraplegia using a self-calibrating intracortical brain computer interface. *Sci Transl Med*. 2015;7:313–9.
3. Massey C, Simmons JP, Armor DA. Hope over experience: Desirability and the persistence of optimism. *Psychol Sci*. 2011;22:274–81.
4. Doukas DJ, Kirch DG, Brigham TP, Barzansky BM, Wear S, Carresse JA, et al. Transforming educational accountability in medical ethics and humanities education toward professionalism. *Acad Med*. 2015;90:738–43.

Sara Laxe

Fundación Institut Guttmann, Institut Universitari de Neurorehabilitació adscrit a la UAB, Camí de Can Ruti sn, Badalona, Barcelona, España
Correo electrónico: slaxe@guttmann.com

<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.04.005>